

O EACH apoia famílias que vivem com ou estão em luto por um(a) menor (com 18 anos de idade ou menos) com uma condição de risco de vida ou de limite de vida e necessidades complexas de cuidados de saúde em **Norfolk, Suffolk, Cambridgeshire** e zonas setentrionais do **Norte, Centro e Oeste de Essex**

Desde o diagnóstico até ao fim da vida e durante o período de luto, o EACH oferece uma gama de serviços que podem ser prestados virtualmente, ou na sua própria casa, no hospital, na comunidade ou num dos nossos três centros de cuidados paliativos:

- **Milton** próximo de Cambridge,
- **The Treehouse** em Ipswich e
- **The Nook** em Norfolk.

Os edifícios dos centros de cuidados paliativos são grandes e acolhedores, com um ambiente acolhedor para os menores.

O termo “centro de cuidados paliativos” pode parecer assustador, mas utilizar os serviços do EACH não significa que a morte de um(a) menor seja iminente, pois os cuidados no fim da vida não são o único serviço que o EACH presta. Muitas crianças e jovens que utilizam o serviço do EACH são extremamente ativos e passam aos 18 anos para os serviços de adultos. Algumas famílias podem vir a eventos e atividades divertidas que oferecemos, enquanto outras podem precisar de ajuda e apoio mais focalizados no seu bem-estar ou nas necessidades de gestão dos sintomas do(a) seu(sua) filho(a).

Quando uma família é elegível para o serviço do EACH, um membro do pessoal entrará em contacto consigo para organizar a melhor localização de forma a realizar uma avaliação holística das necessidades, seja pessoalmente ou numa plataforma virtual (Microsoft Teams). O objetivo da avaliação é aprender sobre todos os membros da família e quais são as suas prioridades. Esta avaliação é também uma oportunidade para que possa ouvir sobre os serviços do EACH para que juntos possamos decidir qual dos nossos serviços poderá melhor satisfazer as necessidades únicas da sua família.

Os serviços que o EACH oferece às famílias incluem:

- Apoio e aconselhamento especializado em gestão de sintomas
- Cuidados e apoio no fim de vida
- Pequenos períodos diurnos e noturnos
- Apoio emocional e de bem-estar para membros individuais da família e grupos
- Eventos e atividades familiares

A nossa equipa multiprofissional inclui:

- Enfermeiros(as) de cuidados paliativos infantis qualificados(as),
- Especialistas em enfermagem clínica,
- Enfermeiro(a) consultor(a),
- Assistentes de prestação de cuidados,
- Terapeutas de família,
- Conselheiros(as),
- Especialistas em jogos,
- Musicoterapeutas,
- Terapeutas de arte,
- Fisioterapeutas,
- Terapeutas ocupacionais,
- Capelães(ãs),
- Chefes de cozinha e
- Empregados(as) domésticos.



O EACH também tem regularmente estudantes a trabalhar connosco sob supervisão.

O EACH trabalha com famílias de todos os credos, culturas e origens étnicas e respeita plenamente a importância dos costumes religiosos e necessidades culturais essenciais à vida quotidiana de cada família. Serão fornecidos intérpretes, conforme necessário.

O EACH tem um serviço de informação familiar online - www.each.org.uk/family-zone/the-family-information-service. Isto inclui uma secção sobre férias especializadas para famílias e organizações que concedem viagens especiais e ajuda financeira.

Para garantir a privacidade e segurança de todos os utilizadores dos nossos serviços, não deve tirar ou partilhar fotografias ou informações sobre outras crianças ou jovens nas redes sociais em qualquer altura.

A Care Quality Commission é a organização responsável por assegurar o nosso cumprimento dos regulamentos e normas necessários para garantir a qualidade e segurança da nossa prestação de serviços. Os últimos relatórios de inspeção estão disponíveis em www.cqc.org.uk.

O que dizem as famílias:

A mãe da Lucy "As crianças como a Lucy não têm a oportunidade de ir dormir a casa de outras crianças ou ir jantar com os amigos, por isso a interação que ela tem no centro de cuidados paliativos não tem preço. A equipa conhece tão bem a Lucy e eles orientam as atividades e entretenimento de acordo com o que ela gosta. Ela é uma típica adolescente e adora ver canais de televisão de música".

A mãe da Tallulah "Tivemos um tempo tão curto com a Tallulah, que poderia ter passado tão facilmente num estado de confusão seguido de arrependimento, o EACH guiou-nos suavemente durante esse período, assegurando que aproveitávamos ao máximo o nosso tempo quando não éramos capazes de compreender completamente o que estávamos a enfrentar".

A mãe do Jayden "Quando ouvi pela primeira vez a palavra centro de cuidados paliativos pensei "Não quero isso para o meu filho", mas quando tive tempo de compreender completamente o que eles podiam oferecer, apercebi-me que poderia ser um benefício real para todos nós. Desde o início tivemos apoio no hospital para não nos sentirmos sozinhos ou isolados e havia sempre alguém no outro lado do telefone quando precisávamos de ajuda.

"A primeira vez que viemos ao centro de cuidados paliativos para ficar, foi realmente difícil para mim. Tínhamos passado tanto tempo ao lado do Jayden, que era realmente difícil deixá-lo ao cuidado de outra pessoa. Tive de tentar manter-me ocupado para deixar de me preocupar, e à medida que o tempo foi passando consegui relaxar sabendo que ele está a ser cuidado. Podemos ter um descanso que é sempre necessário!

"Porque o Jayden passava tanto tempo no hospital, não estava habituado a ser detido e não gostava realmente que lhe tocassem nas mãos ou nos pés, o que nos partia o coração enquanto pais. Fizemos muito trabalho com os especialistas em jogos do EACH e ele está muito melhor agora - coisas como essa têm sido inestimáveis".

Como contactar as nossas equipas

EACH Milton (Cambridgeshire) 01223 815100; eachmiltonadmin@each.org.uk

EACH The Nook (Norfolk) 01603 967596; nook.admin@each.org.uk

EACH The Treehouse (Suffolk and Essex) 01473 271334; ipswichadmin@each.org.uk

EACH Symptom Management Nursing Service 0808 196 9495; each.each.smns@nhs.net

www.each.org.uk/contact-us